

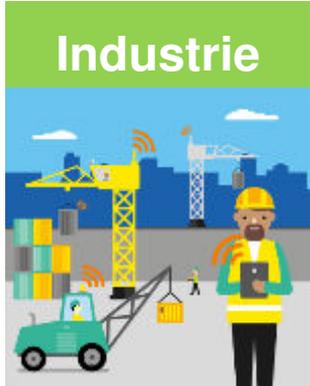
# La e-santé et le patient 2.0 : la colonisation démocratique



**Symposium international « Regards croisés sur les transformations de la gestion et des organisations publiques »**

**Jihane SEBAI**  
Maître de conférences, UVSQ- LAREQUOI

# Tous les domaines Métier sont embarqués par la vague des objets connectés



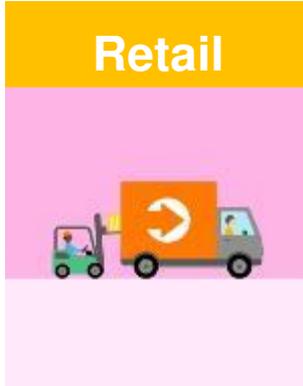
- Maintenance préventive
- Sécurité du travailleur
- Optimisation des stocks
- Reassort automatique
- Supervision des zones critiques

l'usine connectée devient une réalité, la supply chain est révolutionnée



- Contrôle d'accès au bâtiment
- Éclairage intelligent
- Optimisation du remplissage des parkings
- Optimisation de gestion du trafic

les premières villes intelligentes et les bâtiments connectés émergent



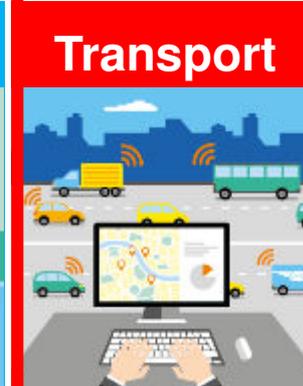
- Analyse zones chaudes et froides du point de vente
- Prévention des ruptures de stocks
- Offres personnalisées
- Force de vente au bon endroit au bon moment

le parcours client est amélioré et les performances du distributeur décuplés



- Monitoring des patients chroniques et des patients en sortie d'hospitalisation
- Suivi de l'observance

La télémédecine et la prévention santé se mettent en place



- Services d'information à valeur ajoutée pour les passagers (trafic)
- Tele maintenance des véhicules

des transports publics optimisés, des véhicules plus sécurisés



- Conduite vertueuse au volant
- Maintien à domicile et téléassistance nouvelle génération
- Sécurisation de la maison

déjà de nouveaux modèles de tarifications et nouveaux services

# PLAN DE LA PRESENTATION

1. Contexte rapide
2. Approche théorique
3. Étude empirique
4. Conclusion



# LE CONTEXTE DELICAT DU SECTEUR SANITAIRE



## Vieillesse de la population

## Maladies chroniques

## Attentes nouvelles de la population

- Augmentation du nombre des personnes âgées
- Augmentation de la demande d'aide et de prestations à domicile
- **survie prolongée**
- ↗ **hospitalisation**

- Accroissement de la prévalence des maladies chroniques
- Augmentation du nombre de patients faisant appel au système de soins
- Complexité clinique (polypathologie)
- ↗ **coûts**

- Bien être , « vivre longtemps et en bonne santé »
- devenir acteur de sa santé
- Plus d'autonomie
- **Patient informé et connecté: « expert »**,

### Objectifs

### Soigner mieux

- Prévenir les risques de ruptures de parcours
- Améliorer la vie des personnes âgées
- Réduire les coûts de la prise en charge

- Participation des usagers dans l'élaboration des politiques de santé (réformes du système de santé) (Richards et al, 2013)

- Volonté d'améliorer la qualité de la santé et des soins et des services
- Volonté de mieux connaître et mieux servir l'utilisateur (Lafore, 1992 en se reposant sur l'affirmation de ses droits (Chauvière, 2006)



## La DEMOCRATIE SANITAIRE

Dans une démarche citoyenne, la démocratie sanitaire représente une volonté d'amélioration de la qualité du système de santé en permettant aux bénéficiaires des soins de s'exprimer et de participer dans l'élaboration des politiques de santé et dans les réformes du système de santé. Elle a été définie comme les droits des malades à la qualité du système de santé (Martinet, 2002).

Véritable révolution du mode de gestion du système de soins en France:  
usager = acteur actif + partie prenante (Brucker, et Caniard, 1999)

Requalification: Rééquilibrage de la relation « médecin-patient », Expression et participation de l'utilisateur, Contrôle des données et Autonomie

Engagement du patient (Barello et al., 2016 ; Graffigna et al., 2013 ; Mockford et al., 2012) ,  
« adhésion du patient » (Vermeire et al., 2001)

CO-CONSTRUCTION

**3 RANGS**

**3 NIVEAUX  
D'INTERVENTION**

**CONSULTATIF**

*les soins directs* : toute relation avec les professionnels de santé dans le cadre de la prévention, du diagnostic et du traitement



**COLLABORATIF**

*l'organisation*: l'hôpital, les réseaux de soins, ou les maisons pluri-professionnelles comportant les médecins généralistes (les instances nationales ou hospitalières)



**PARTENARIALE**

*le niveau politique* : toutes les instances et programmes qui contribuent au fonctionnement du système de soins





# E-SANTÉ: DÉFINITION



Santé connectée, santé électronique, santé numérique ou e-santé vise

- **Améliorer** la santé et le bien-être
- **Permettre** une prise en charge personnalisée en matière de soins
- **Faciliter** l'accès aux soins

à l'aide de **nouvelles technologies numériques**



## *Pourquoi?*

L'e-santé apparaît de plus en plus comme une bonne solution à mettre en place pour faire face :

- Au **vieillissement de la population** et les problèmes associés comme la gestion du maintien à domicile (domotique santé) et le suivi des maladies chroniques...ou encore le suivi de l'ambulatoire.
- A l'**augmentation des dépenses de santé** malgré les nombreuses réformes...
- Aux **déserts médicaux** qui menacent l'accès égalitaire aux soins...
- Pour une mutualisation des informations

## **e-santé**

Systemes  
d'information (SI)  
en santé Hôpital  
numérique,  
SI cliniques,  
dossiers médicaux  
informatisés,  
SI de vigilance,  
d'orientation...

## **Robotique**

## **Télesanté**

Services de santé  
en ligne, information,  
formation, réseaux  
sociaux, serious  
games ...

## **m-santé**

Objets  
connectés,  
capteurs  
textiles  
intelligents...

## **Télémédecine**

Télesurveillance,  
domotique,  
maison connectée,  
technos de  
maintien à  
domicile...

- Dossier médical électronique
- Dossier pharmacie
- Télémédecine / téléconsultation



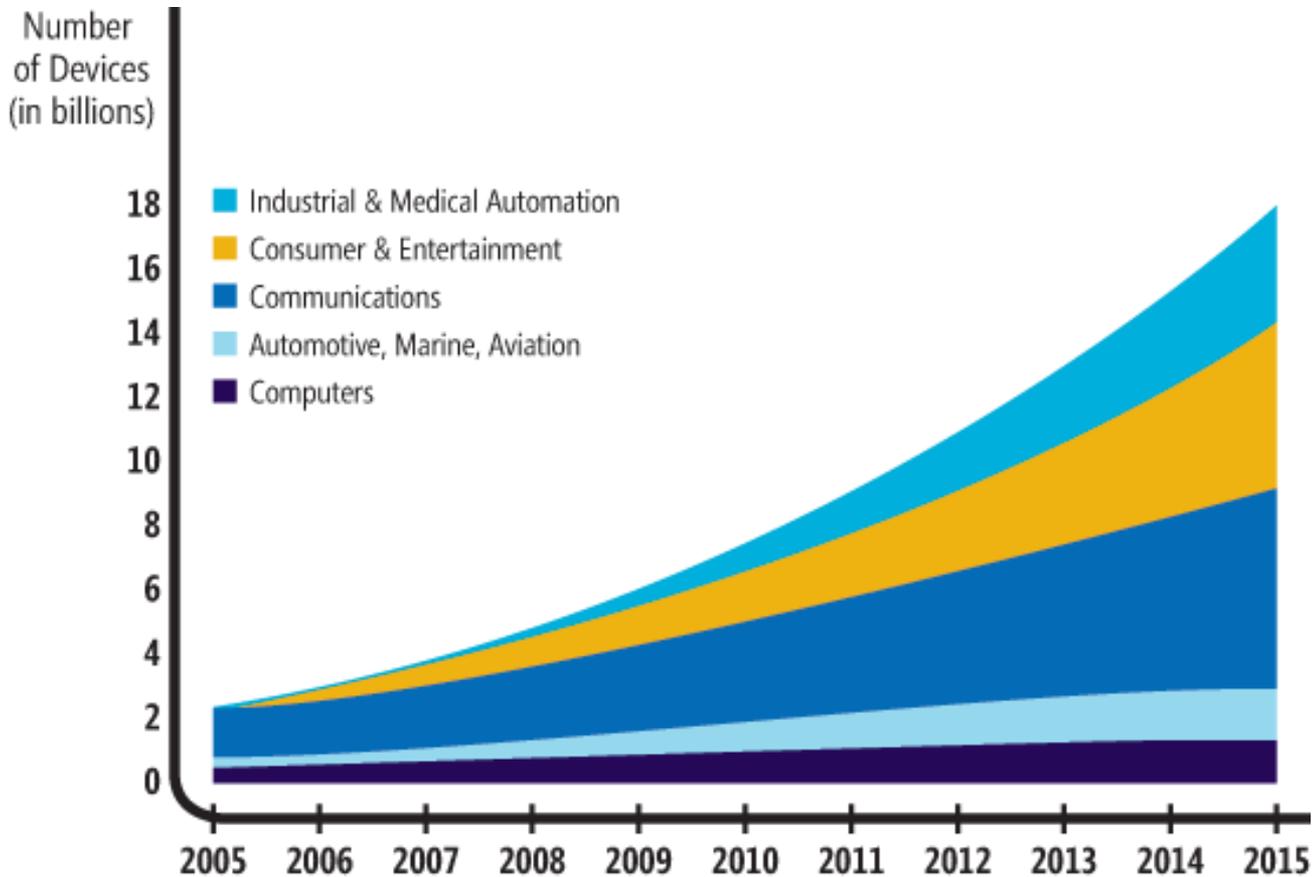
### M-santé ou santé mobile:

- applications santé ou bien-être sur smartphone ou tablette
- objets connectés (bracelets, capteurs d'activités, piluliers électroniques)



Domotique et capteur

# Le nombre d'objets connectés croît de façon exponentielle



Source: John Gantz, The Embedded Internet, Methodology and Findings, IDC, January 2009

## Les sites communautaires

49% des français sont des internautes santé  
un malade chronique présent sur le web sur deux aimerait  
avoir l'aide de son médecin pour s'y retrouver dans la e-santé

(Cerisey et al., 2013; enquête à la recherche du epatient)

### Avantages recherchés

- favoriser la recherche et partage d'information médicale
- échanges entre particuliers mais aussi entre particuliers et professionnels
- la confrontation des expériences

→ une source de soutien moral et de lien social (Demiris, 2006)

→ Un moyen de garder un lien continu avec les membres de sa communauté, de communiquer à son rythme, dans le mode asynchrone que permettent ces conversations, et en fonction de ses besoins.

### Médecine personnalisée et participative:

- une meilleure adhésion au traitement,
- un gain de temps concernant la durée du traitement,
- une plus grande implication dans la gestion de sa maladie
- une meilleure compréhension de l'information sur sa condition,  
→ accroître son autonomie à travers le contrôle de soi (Swan, 2009).





## Les médias sociaux

Des espaces communautaires en ligne où des adhérents/ les communautés peuvent:

- Discuter, échanger, partager et se coordonner
- Promouvoir de nouvelles idées et des pratiques innovantes
- Evaluer la qualité des soins des établissements ou des praticiens,
- Demander de l'aide dans des situations d'urgence,
- Lancer des appels à des dons ou cotisation,
- Mettre en garde contre des produits ou services constituent les principaux usages qui guident les échanges via les médias sociaux

(Coiera, 2013)

➔ la diffusion de messages publics adaptés permet aux patients-usagers d'améliorer la qualité de sa vie

(Laubie, 2011)

➔ en interagissant ensemble, de rompre **l'isolement** pour **partager des expériences** et chercher/trouver des solutions et **d'effacer les barrières géographiques** et **sociales** créées par les stigmates de la maladie

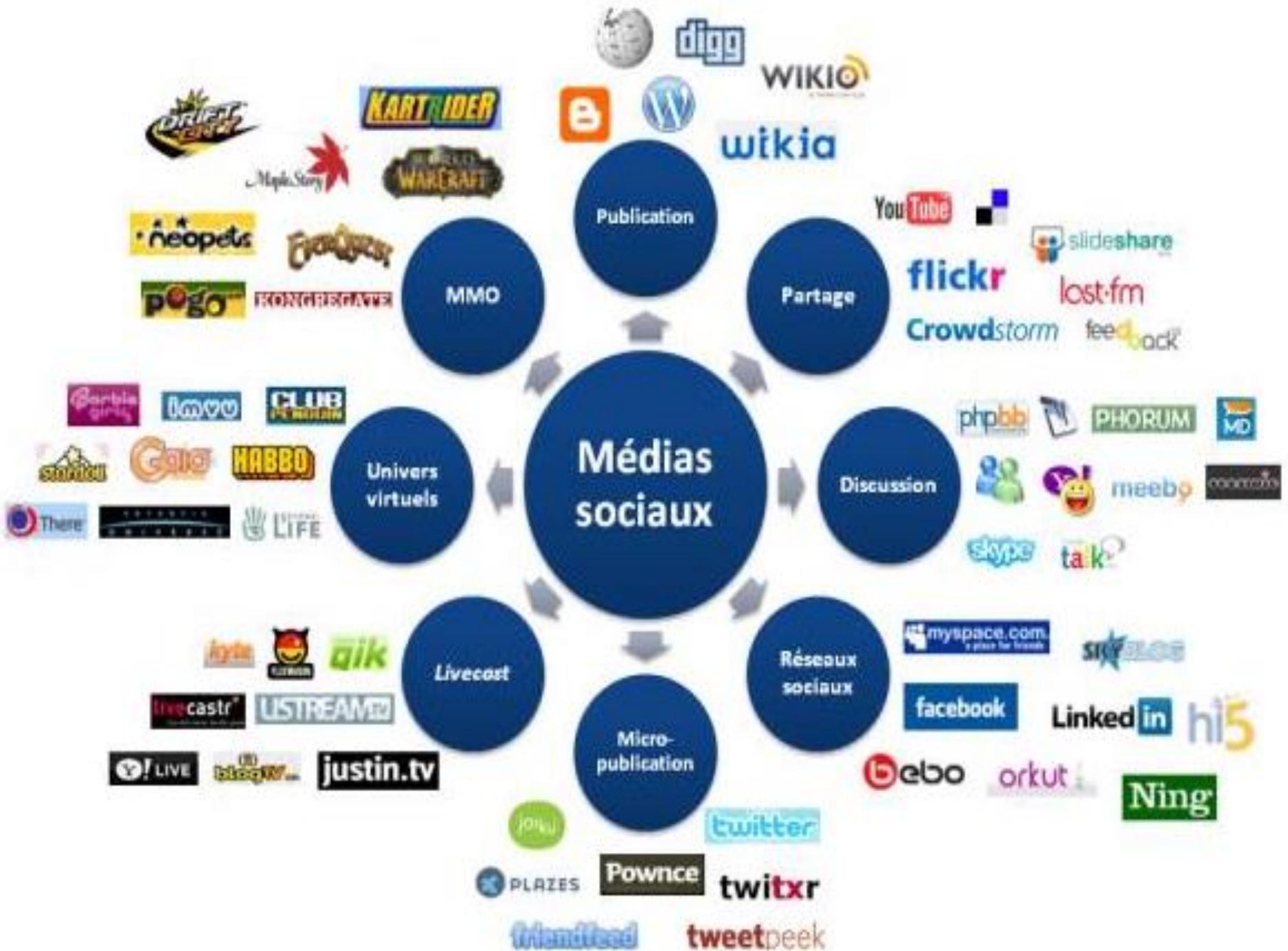
(White et Dorman, 2001).

La digitalisation de la santé a été fréquemment associée avec le pouvoir d'agir des usagers

(Samoocha et al., 2010),

➔ l'amélioration de la santé publique à travers des techniques de **self-management**, selon une perspective individualiste de la santé et du soin

(Dennison, Morrison, Conway, & Yardley, 2013 ; Yardley et al., 2013,2015)



# EPATIENT ET L'ENGAGEMENT 2.0

## Les outils connectés de santé/bien être



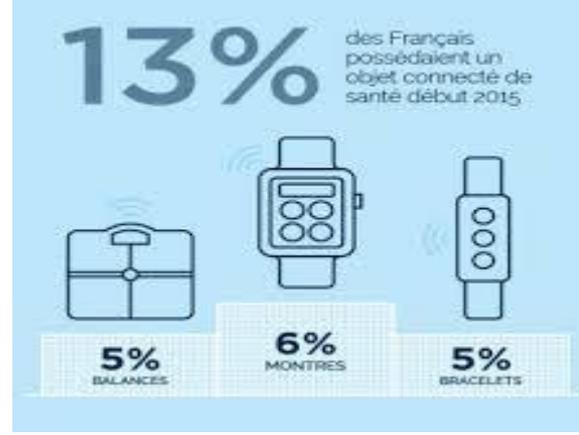
*Selon le panel CCM Benchmark (mars 2014), 53 % des internautes français ont déjà largement entendu parler des objets connectés dans le domaine santé/bien-être*  
*Selon IFOP (novembre 2013), sur les 11 % des Français qui ont adopté un objet connecté pour surveiller leur santé (une balance essentiellement), seulement 33% ont effectué un suivi régulier des données recueillies et 29% ont accepté de partager les informations avec leur médecin.*

*15 milliards d'objets connectés sont recensés aujourd'hui dans le monde, 80 à 100 milliards sont annoncés d'ici 2020.*

- 3 millions ont été achetés en France en 2013 pour un chiffre d'affaires de 64 millions d'euros (Etude GFK) : balances, montres, bracelets...*
- 23 % de Français déclarent utiliser un objet connecté (sondage BVA/Syntec numérique)*
- 11 % des français en auraient déjà adopté un dans le contexte santé / bien-être.*

# EPATIENT ET L'ENGAGEMENT 2.0

## Les outils connectés de santé/bien être



# EPATIENT ET L'ENGAGEMENT 2.0

## Les outils connectés de santé/bien être



Le Quantified-Self (auto-mesure) les dispositifs médicaux connectés.

- Des vrais dispositifs médicaux ex : diabète
- Données bien-être / maladie frontière: flou dans la maladie chronique
- Des données interprétables par le médecin

## Avantages recherchés

- ➔ prévention accrue et meilleure qualité de vie,
- ➔ systèmes de santé plus efficaces et plus durables,
- ➔ patients plus responsables.

Relation moyenne  
avec le système

Cocreation

- Faible reconnaissance d'Internet
- Suivi personnalisé
- Demande d'informations
- Renforcement du suivi à distance
- ConConstruction avec les professionnels

Refus

- Implication faible
- Partage traditionnel
- Perurie ou absence d'outils connectés
- Utilisation d'outils connectés

Autonomie  
Expertise

- Expertise acquise sur le système
- Actions autonomes
- Recours à Internet
- Utilisation poussée des outils connectés

Relation de proximité  
avec le système

Relation distendue  
avec le système

# ÉTUDE EMPIRIQUE

Nous nous sommes basés sur les résultats publiés par ODOXA (2 études exploitées)

## COLLECTION



Survey of a sample of French people interviewed on the Internet on **7 and 8 February 2018**.

- Sample of **French people** interviewed on the Internet on **14 and 15 March 2018**,
- Sample of **Europeans** interviewed on the Internet from **March 13 to 19, 2018**.
- Sample of **doctors** interviewed on the Internet from **7 to 13 March 2018**.
- Sample of **hospital managers** interviewed on the Internet from **March 6 to 16, 2018**.

## SAMPLE

**Sample of 982 people representative of the French population aged 18 and more.**



The representativeness of the sample is ensured by the quota method applied to the variables sex, age, level of education and occupation of the interviewee after stratification by region and category of agglomeration

Sample of 1,002 French representative of the French population aged 18 and over

Sample of 3,029 Europeans (French, German, English, Italian and Spanish)

Sample of 511 representative Canadians (sex, age, regions) of the Canadian population

Sample of 322 doctors

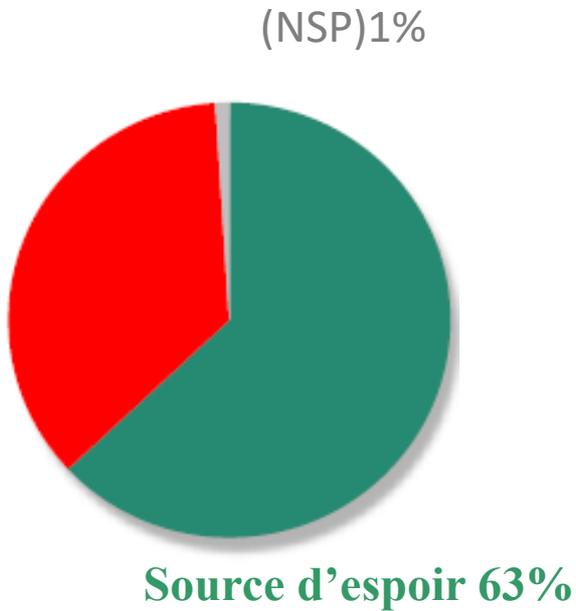
Sample of 176 hospital directors

# LE DÉVELOPPEMENT DE LA E-SANTÉ

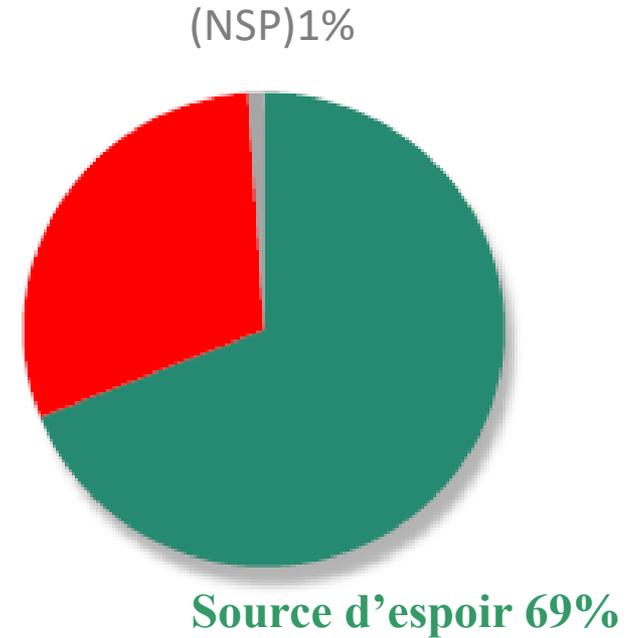
7 et 8 Février 2018.

14 et 18 mars 2018

**Source de  
crainte  
36%**



**Source de  
crainte  
30%**



## Avoir entendu parler des innovations suivantes :

ST OUI

La télémédecine



75%

Les objets de santé connectés



74%

La chirurgie augmentée



37%

Le big data en santé



28%

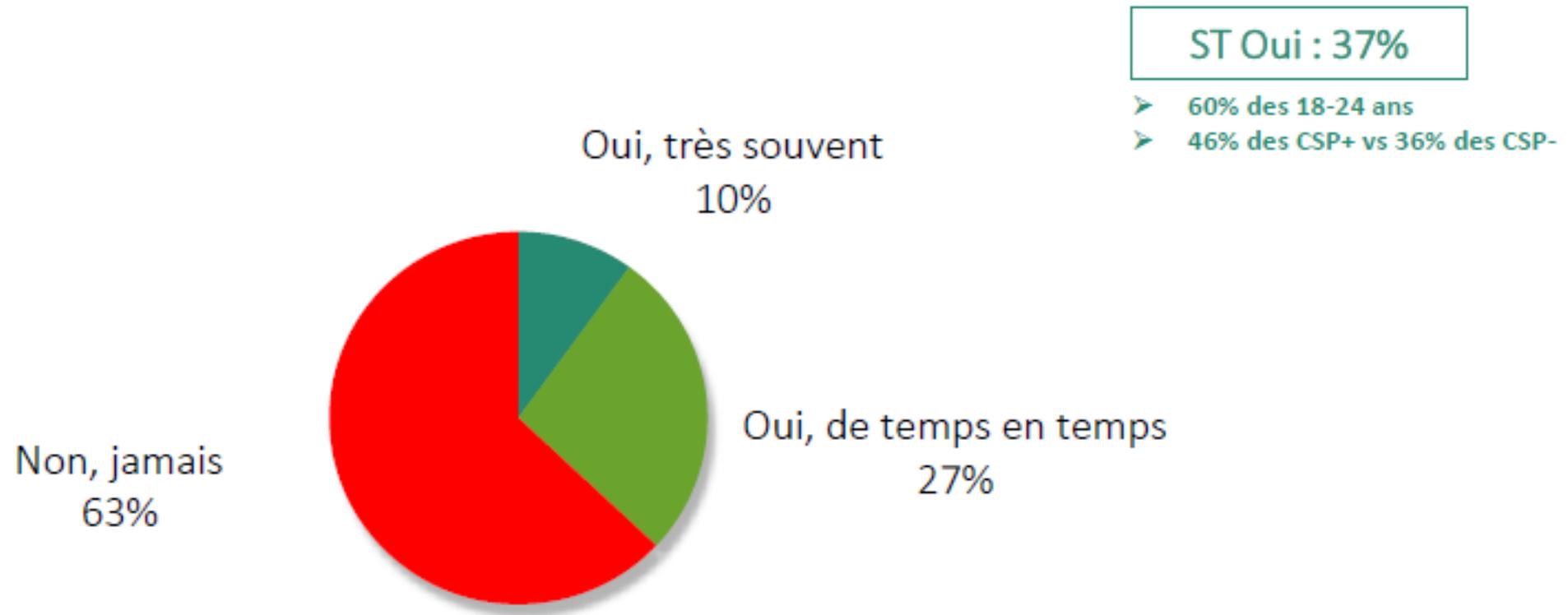
■ Oui, précisément

■ Oui, vaguement

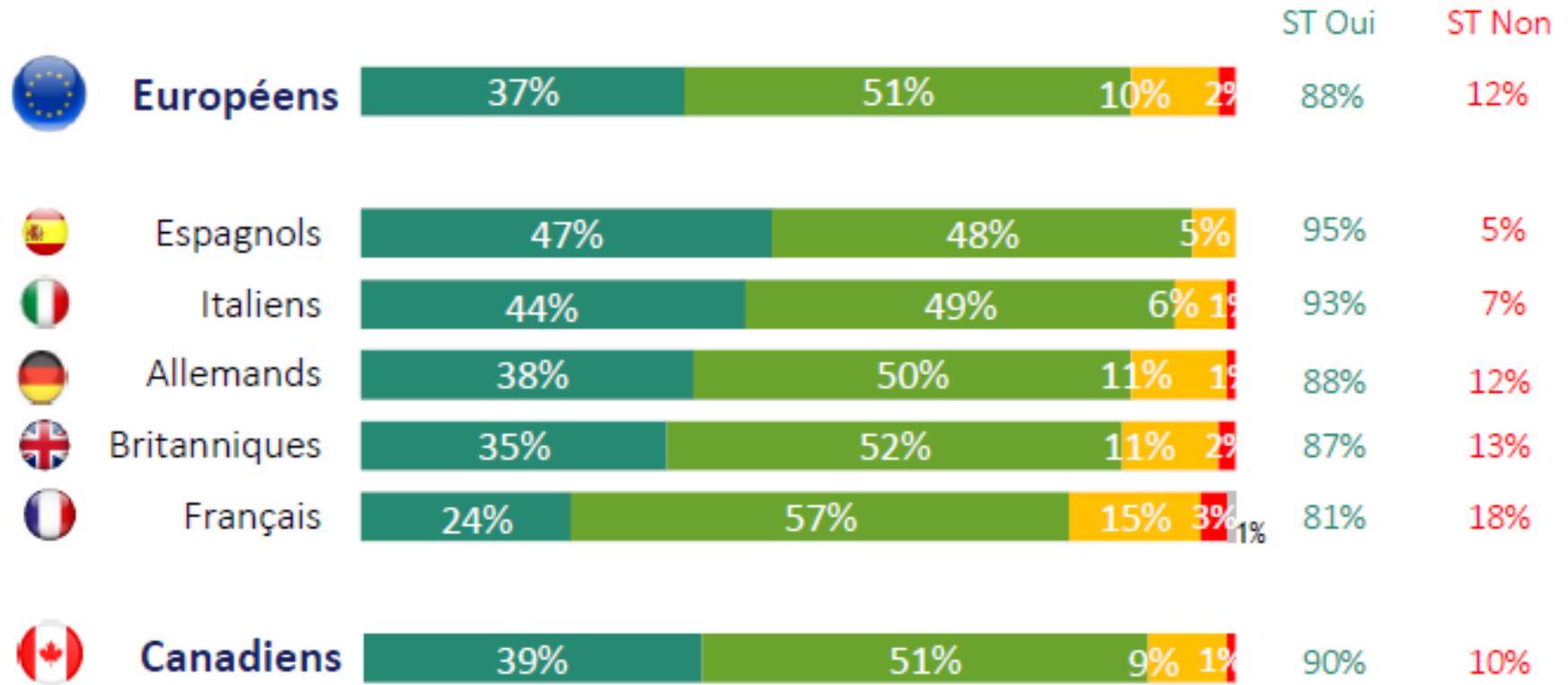
■ Non, pas du tout

■ (NSP)

## Utilisation des objets connectés (applications sur smartphone, podomètres, balance connectée, ...)

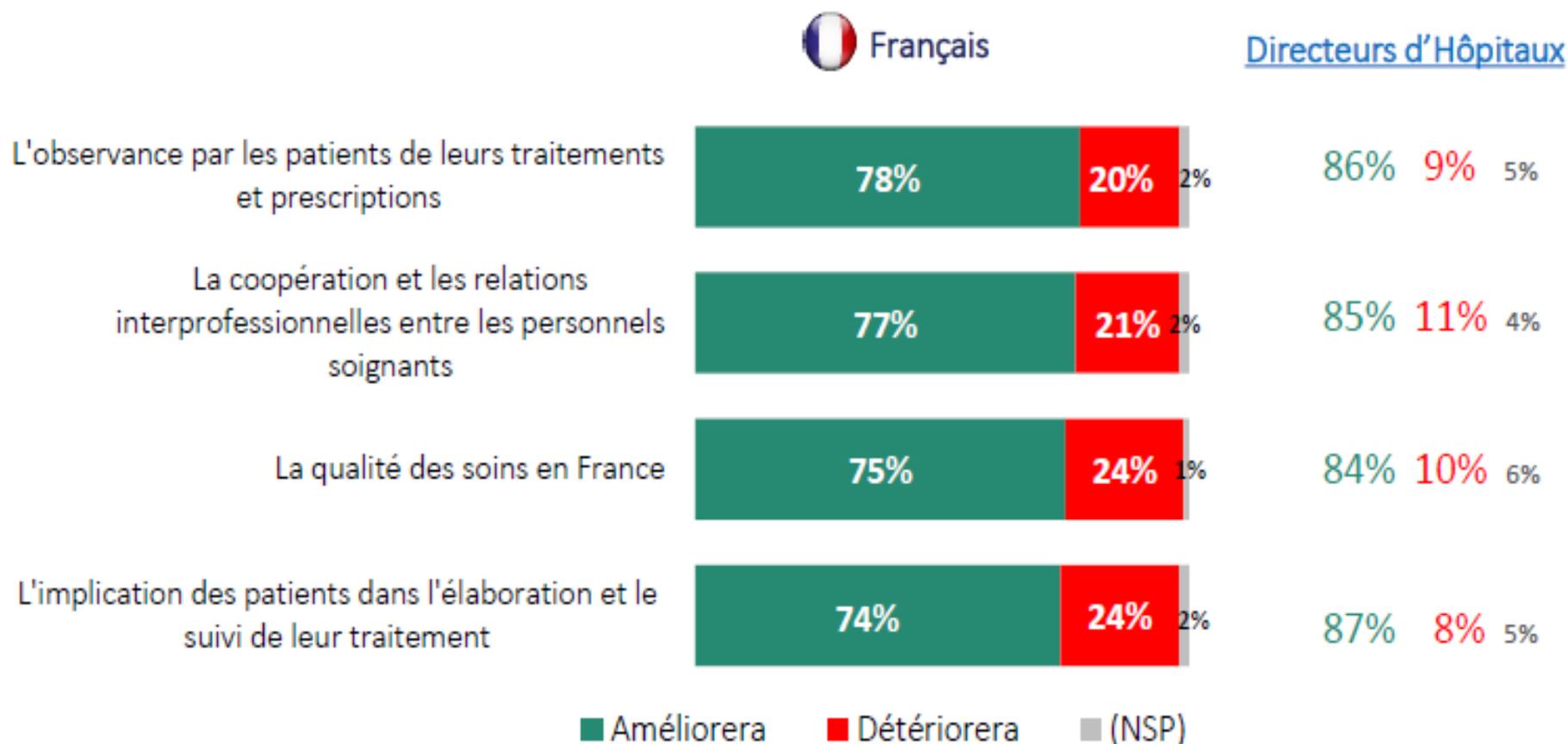


# Amélioration de la qualité des soins grâce au développement des outils numériques dans le domaine de la santé



■ Oui, certainement  
 ■ Oui, probablement  
 ■ Non, probablement pas  
 ■ Non, certainement pas  
 ■ (NSP)

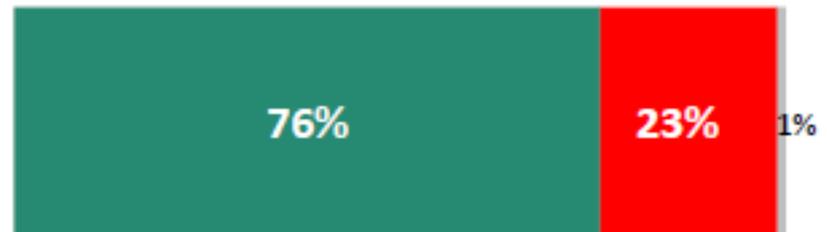
## Le développement du digital dans la santé permet d'améliorer



## Le développement des nouvelles technologies et du digital

### Médecins

Vous permettra de prendre des décisions thérapeutiques plus sereines et plus éclairées

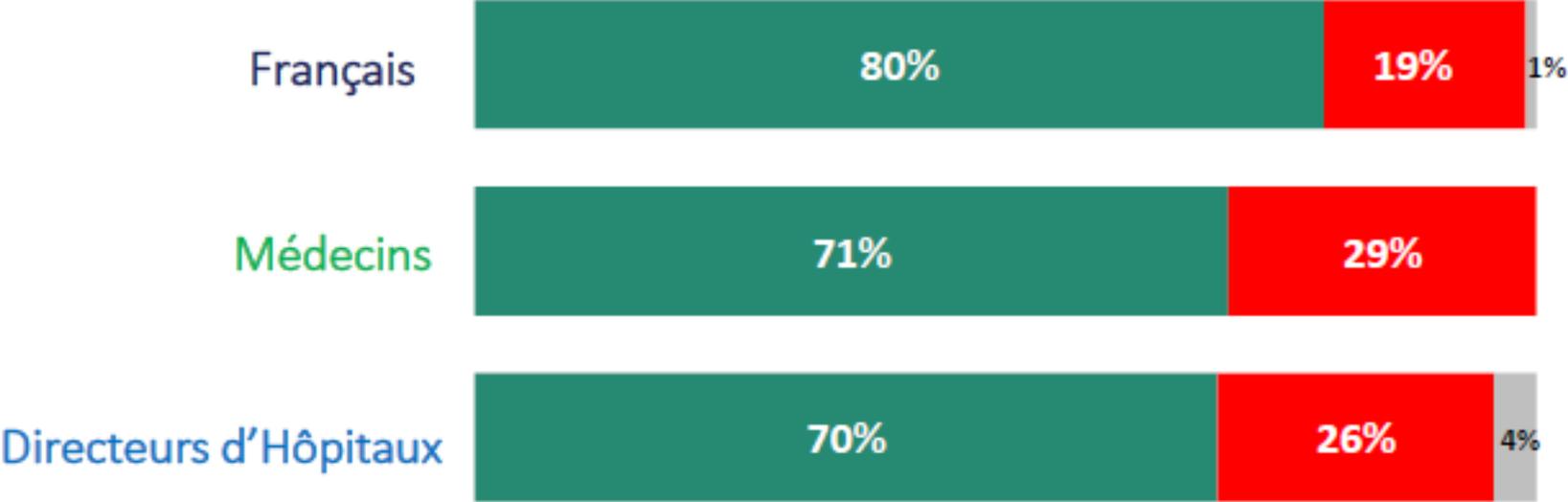


Renforcera vos compétences et votre qualification



■ Oui    ■ Non    ■ (NSP)

# Le développement des nouvelles technologies et du digital dans la santé permet de faire gagner du temps aux personnels soignants



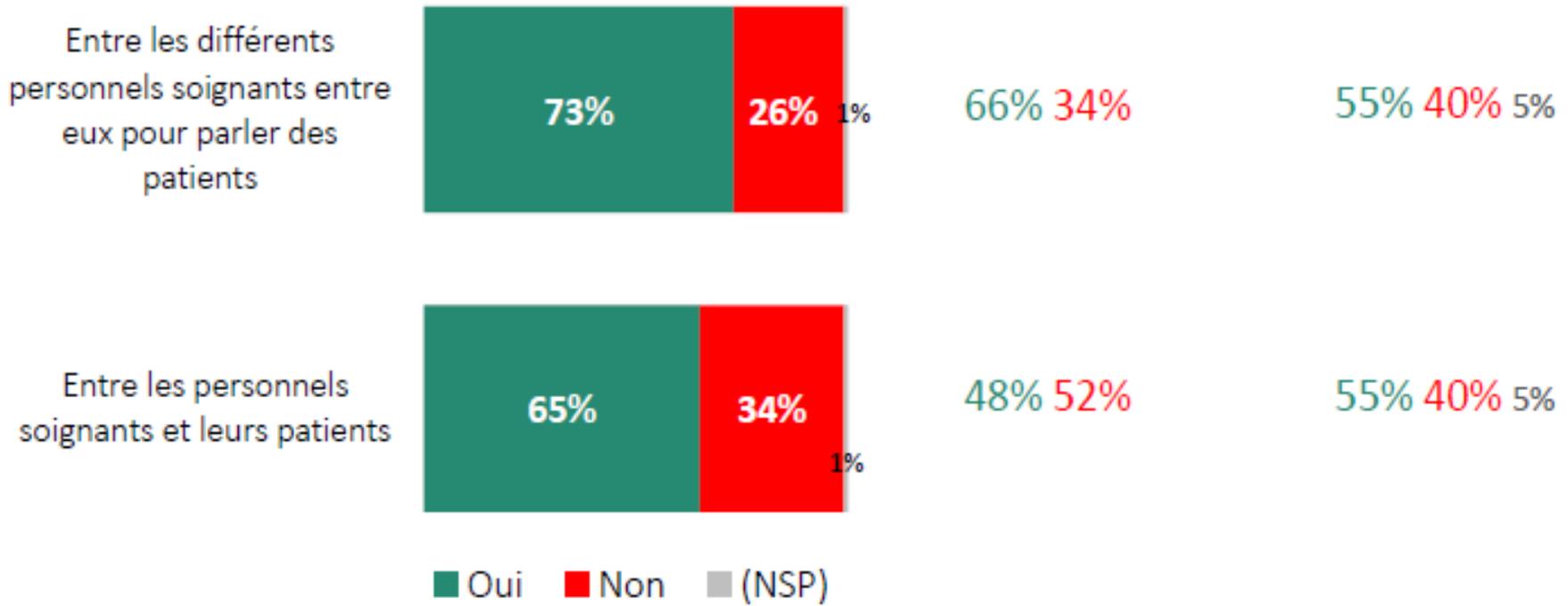
■ Cela leur fait gagner du temps    ■ Cela leur fait perdre du temps    ■ (NSP)

# Le développement des nouvelles technologies et du digital dans la santé permet consacrer davantage de temps à la relation

 Français

Médecins

Directeurs d'hôpitaux



## La santé connectée est ..

### Français



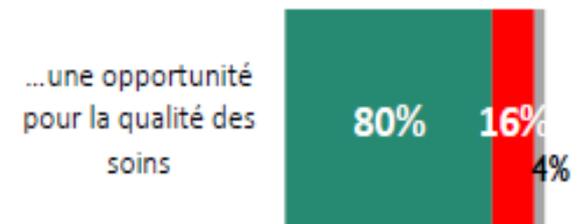
■ Oui ■ Non ■ (NSP)

### Médecins



■ Oui ■ Non

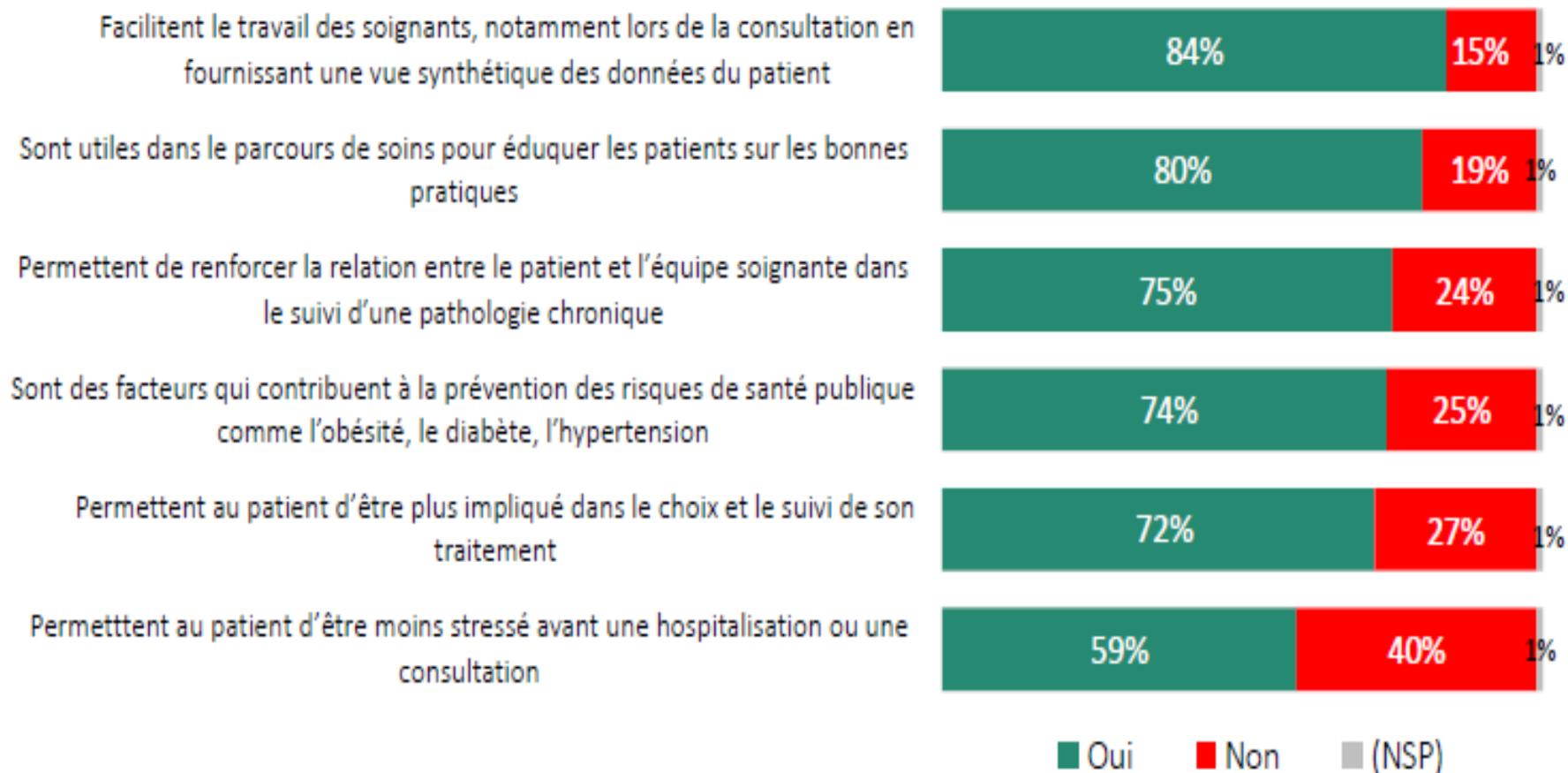
### Directeurs d'hôpitaux



■ Oui ■ Non ■ (NSP)

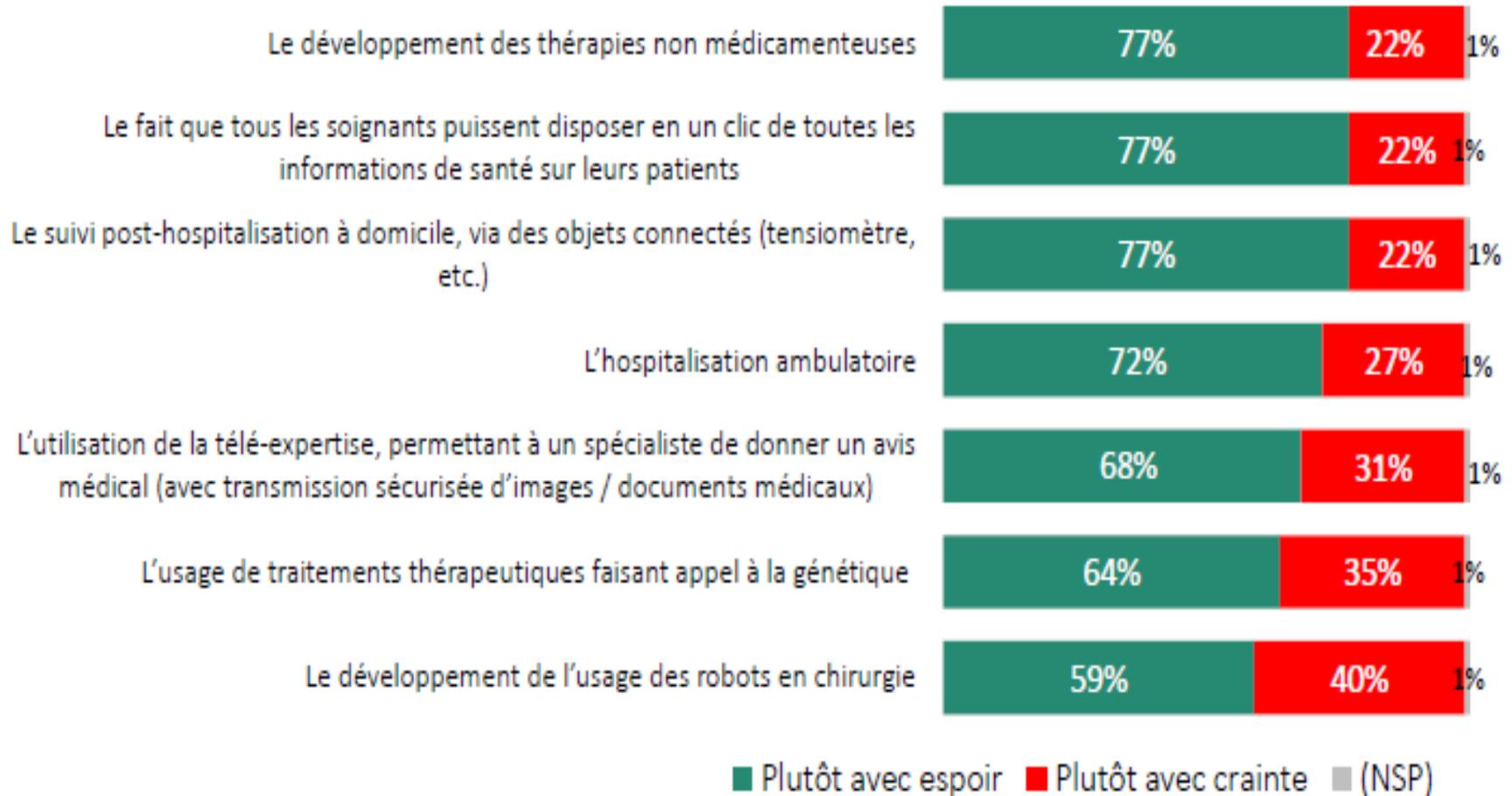
## Les objets connectés et les services numériques

### Français



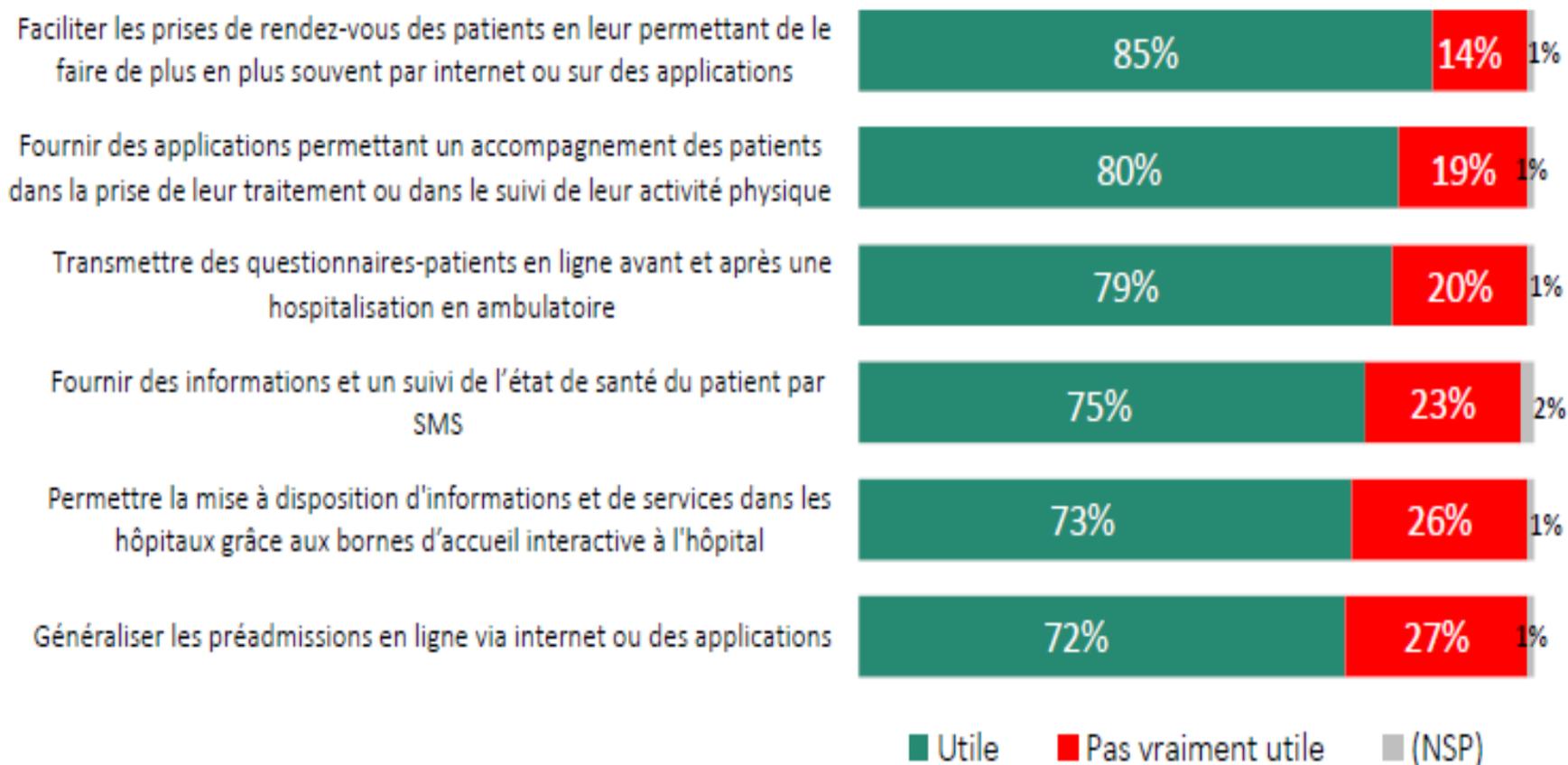
## A l'avenir, la santé connectée est un espoir pour

### Français

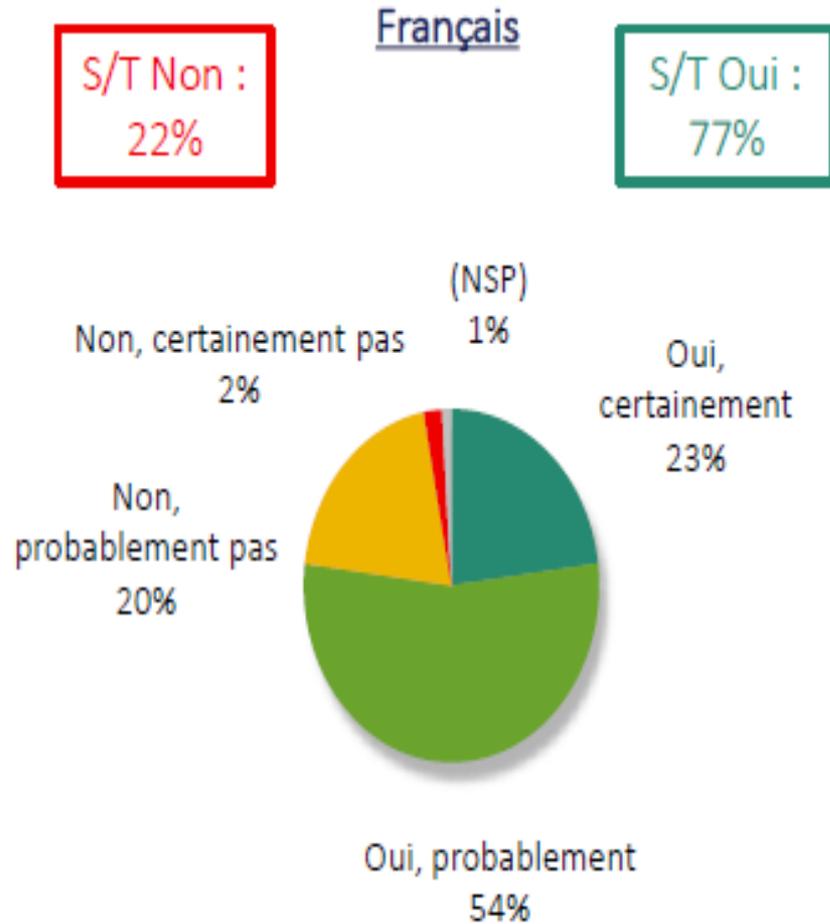


## A l'avenir, la santé connectée sera utile pour

### Français

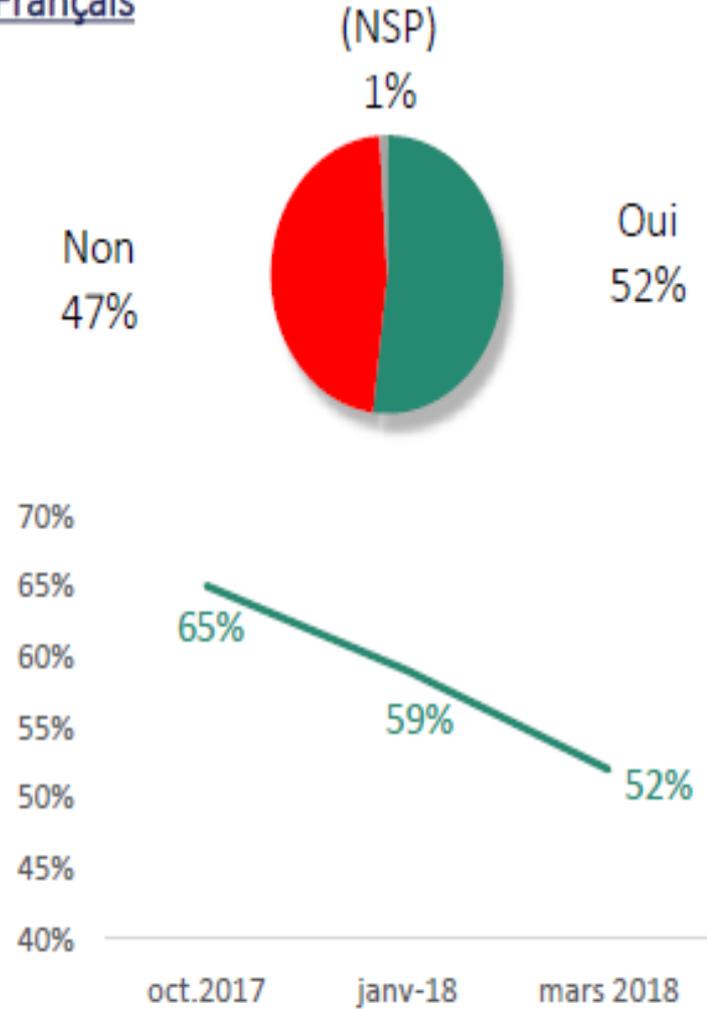


# L'utilisation des données du patient dans un contexte de partage et d'échanges numérique peut présenter un risque d'erreur ou de piratage



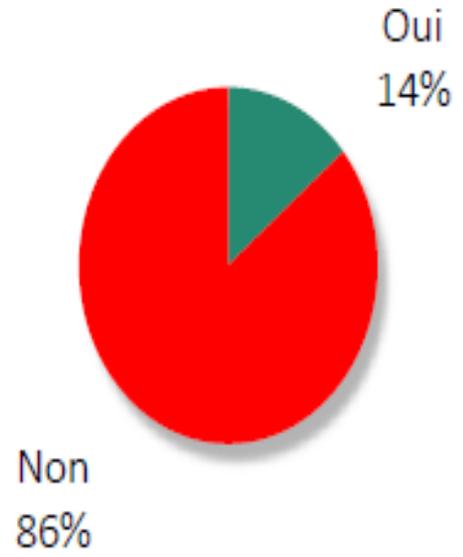
# Confiance aux institutions françaises pour la protection des données?

Français



# Recommandation médicale pour l'usage d'objets connectés ou services numériques ?

Français



# Recommandation d'objets connectés (médicaux ou grand public)

Aux patients

Médecins



Aux confrères ou d'autres professionnels de santé

Médecins



## Acceptation de l'utilisation d'objets et services numériques (proposition médicale) dans le cadre de maladies chroniques

Français

S/T Non :  
20%

S/T Oui :  
80%

Non, certainement pas  
4%

Non, probablement pas  
16%



Oui, certainement  
28%

Oui, probablement  
52%

## Proportion des patients acceptant l'utilisation d'objets et de services numériques

Médecins

Moyenne : 38%

Moins de 25%

33%

De 25% à 49%

24%

De 50% à 74%

32%

75% et plus

10%

(NSP)

1%

Au cœur du système de santé de demain

Contribution, implication, sa prise en charge: acteur éclairé et engagé

Un meilleur suivi et une meilleure qualité de vie

Barrières géographiques et sociales stigmatisant la maladie effacée

Monde virtuel – pseudonyme : communication intime transparente et libre

Témoignages et retour d'expériences → autonomie face à la maladie (Rudd et al., 2004).

Echanges positives et les émotions → bien-être (Diener et al., 1991)

Prise de recul face aux événements, évitement des pensées négatives, résilience psychologique et le développement de ressources face aux épreuves (Fredrickson, 2004).

Réconfort émotionnel et un appui affectif qui les aide à surmonter le quotidien

Sentiment d'appartenance communautaire : un support psychologique et un rétablissement d'une vie sociale

disponibilité pour en parler et s'épauler dans l'adversité

⇒ engagements volontaires, dynamique de l'intelligence collective,

⇒ Evolution de la relation praticien-patient mais il l'a rendu aussi plus complexe, les bénéfices de ce mouvement de fond ne faisant pas toujours l'unanimité (Dedding et al., 2010).

# e s a n t é

Source de quiétude versus source d'anxiété  
absence de modération médicale sur les plateformes → perturber les patients fragiles qui n'ont ni la force ni la disposition mentale pour gérer des témoignages ne les concernant pas.  
Forte addiction pour les plus démunis  
Santé mentale : l'accès aux retours d'expériences démultipliés, ces espaces virtuels développent un engagement fort, parfois addictif, ayant un impact direct sur l'évolution de la maladie (Smith et Christakis, 2008), la qualité de vie et les durées de rémission (Cline, 1999)  
Coupure avec le monde réel (se sentir étranger) : isolement

D'un côté le patient se sent engagé dans son parcours mais d'un autre, il se trouve piégé par autant d'outils qui dominent et accaparent son quotidien.  
A la recherche de plus d'engagement et d'implication, son bien-être se trouve colonisé par une diversité d'outils, d'applications.

**Espionné, contrôlé, dépendant il se retrouve tout autant aussi impliqué, engagé et intégré.**

# Merci

